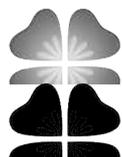


SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会 成人部のぞみかい(希望会)Newsletter

発行者:SMA 家族の会成人部

メール: nozomi-kai@sma.gr.jp

ドリームキャッチャー Dream Catcher



ダイジェスト版「希望会チャット」



SMA 家族の会成人部『希望 (のぞみ) 会』では、メッセージング・ソフト (Yahoo!メッセージャーや Skype) を利用したチャットで「バーチャル親睦会」(チャット) を開催しています。ネットの中では地理的な距離は関係ありません。リアルタイムでつながり、その時感じたことを思いのまま画面に打ち込んで、大いに盛り上がっています。今回は、これまでに開催したチャットの雰囲気をお伝えします!

予想外のトラブルが! ——ドキドキの初チャット——

第1回チャット 2007年7月29日(日) 午後2時~5時すぎ [使用ソフト: Yahoo!メッセージャー]
参加者7名 (氏名はすべて希望会ハンドルネーム)

Chie: こんにちは~!

kana: こんにちは

しんきち: ちえさん、どうもです。 kana さんも

Chie: よろしくお願ひします!

kana: どうぞよろしく。暑いですねえ。この暑さの中、クーラーがぶっ壊れました。

Chie: あらら・・・。それはツライですね(*_*) こちらは、さっきまで雷でした。そのとき、まだ寝てたんですよ。停電して、呼吸器が止まりました^^;

しんきち: 呼吸器利用中に、こわいなー

ミミさんが入室しました。

しんきち: ミミさん、ようこそです。

ミミ: ミミです。こんにちは。

Chie: ミミさん、はじめまして!

ミミ: はじめまして、Chie さん。

とびちゃんさんが入室しました。

しんきち: とびちゃん、ようこそです

とびちゃん: こんにちは^^

kana: こんにちは

ミミ: ミミです。

とびちゃん: 宜しくお願いいたしますm () m

kana: 今ね、Chie さんとこが雷で、呼吸器が止まったとか

Chie: そうそう。呼吸器が止まったんです。私は夜間のみ使用なので大丈夫なんですけどね。

kana: どれくらいの時間?

Chie: 2分くらいです。

kana: でも、2分の息止めは、普通でも辛いですよね。

しんきち: 止まったらその後しばらくはどうなるのかな

Chie: ですねえ。私は自分でも呼吸できるので平気でしたけど、自分で呼吸できなかつたら大変ですね。 (中略)

kana: みんな住んでいる場所が違いますが、医療費はどんな感じですか? それぞれの手帳等級や収入によっても違うとは思いますが。

ミミ: あまり病院行かないので。たまに行くと初診料だけかかります。

kana: 数百円単位ってことですか?

しんきち: うちでは診察投薬血液検査等で通院費は月額1000円までですね。重度障害者医療で。

Chie: 保険で払うものは、ほとんど戻って来ると思っています。よく分かってなくてすみません。

kana: 戻る、ということは、一度は窓口で払うということになるんですね、たぶん。

Chie: そうですね。

kana: 私の場合、障害手帳1、2級で、所得が一定水準以下だと、窓口で払うお金は一切なし。何回、しかもどの病院に行こうと、保険診療に関しては支払いなしです。

ミミ: こちらは初診料が700円位です。

kana: 所得は、住民税が基準かな。診察、検査、お薬は? とびちゃんは就労者でした?

(2ページに続く)

しんきち: とびちゃんはいま迷子です。いったん退出して戻れてないみたい。いまこちらで復旧作業中です。まだ少しかかりそうです。

kana: こんにちは、イウジロウさんですね。
しんきち: いらっしやーい
イウジロウ: イウジロウです。よろしくおねがいします。(中略)

かわちのくま さんが入室しました。

しんきち: ようこそ、かわちのくまさん
かわちのくま: 遅くなってすみません。よろしくおねがいします。今日も暑いですね^_^;
kana: こんにちは。kana です。
しんきち: いま、ミミさんととびちゃんがルームに入れなくなってまして、迷子です。復旧作業中です。

かわちのくま: そうなんですか(>_<)では、5人で少し前までされてたんですね!!

しんきち: ええ、そうなんです、こんな事態は初めてでした。焦ってます。けっこう出席率は高いですよ。本日のチャットは

かわちのくま: それは企画した甲斐があったんですね

しんきち: ええ、なのに、ちょっとトラブってて解決できてません、ちょっと泣きが入ってます。

かわちのくま: 初チャットだから、うまくいきたいですよね!!

とびちゃん さんが入室しました。

とびちゃん: これたかな???

kana: お帰り〜

Chie: おかえりなさい(^^)
とびちゃん: みなさん、ありがとうございました。
かわちのくま: お疲れさまです

kana: どうなりました?
しんきち: とびちゃん復旧おめでとう!!
とびちゃん: 友達のいるチャットルームで検索してやっとなつてくれました。ありがとうございます。ご迷惑をお掛けして申し訳ございませんでした

kana: 私も以前、同じことやった……自分で作った部屋へ、自分が戻れなくなって。
とびちゃん: そうだったんですかwww。ルームの定員ってあるんですかね?

しんきち: とくになかったとおもいます
とびちゃん: 迷子になったの、私とミミさんだけですか?

しんきち: そうみたいです。
とびちゃん: PCの世界は広いですからねw

kana: わからないことは多いですが、やっているうちになんとなく慣れます。

ミミ さんが入室しました。
しんきち: おかえりー———
とびちゃん: おかえりなさい

kana: お帰り〜
かわちのくま: お疲れさまです
kana: よくぞご無事で

とびちゃん: www
ミミ: ただいまです。良かった。

Chie: おかえりなさい
kana: ここをこのままお気に入りに入れてくださいね。

とびちゃん: 今度はちゃんとルーム登録しました
kana: まあ、これも初回のいい記念イベントです
かわちのくま: そうですね!! (後略)

予想外のトラブルもありましたが、互いに知恵を出し合い解決。話題が縦・横・斜めに入り交じりながら進んでいくさまは、「これぞチャット」という感じがありました。



話題は「体重コントロール」から「介助」へ

第2回チャット 2008年2月10日(日)午後2時~5時 【使用ソフト: Yahoo!メッセンジャー】

参加者 7名

(前略)

kana: 筋肉が脂肪に生まれ変わるとしか思えない…

えび一た: 私はガリ系☆ みんながドンビキするくらい☆

kana: 2型は基本細いのよね。

えび一た: いや一分かれますよ。ぼってりタイプと

ガリタイプに。一長一短だけど。

でこ: ぼってりぼってりぼってりぼて〜

えび一た: (笑)

myura: まあ 食ってるわけですがw

kana: せめて 30 キロ台の後半なら介助も楽なんだろうけど。重いとヘルパー1人では移動ができなくなるからなあ。

えび一た: ぼってりの方が体力がありますよ、やっぱり。私、20キロ前半ですよ。風邪なんてひいたら…あつという間になくなっちゃう(笑)

でこ: あたし結構丈夫かもw。ぼってりんこだから
えび一た: でしょ。(笑) 元気なのはいいことです。

kana: 落ちても2キロまでで、すぐ戻るんだもん(-;)私は44キロですが、腰ダメ、首ダメのクニャクニャさんなので、怖がって触れないらしい。

えび一た: 私は触ったら折れそうらしくて、怖がられます(笑) 意外と折れないんだけど(笑)

しんきち: 高校時代は往復7キロの道を山越えしたんだけどもねえ。今じゃ夢物語です。

kana: ヘルパーも身体できる人は意外と少ないし、していても老人が多いので、オシメ替えとか、体を持って動かす経験をしている人は少ないみたい。

myura: 自分が今いる会社は 介護事業所なんで、目の前にいる人に頼みますw

えび一た: 側わんとかあってぐにやぐにやでもリフトって使えるんですかねえ。

kana: 私、使ってる。

えび一た: 痛くないですか? 包み込むくらい?

kana: シートは柔らかいから平気よ。

えび一た: そうですか。なんかね、体力のある人しか介助に入れないよりは、道具をうまく使って介助者の量を確保する事も必要じゃないか、という声もあり。

myura: 技術の問題なら、鍛えられるんですけど、問題は、毎日同じ状態でないから

kana: そうですね。

えび一た: 私の介助はまだ大丈夫だけど、おなじSMAで30キロちょいとかなの人になるとね、

myura: 色々な方法が出来る人ってことですよ

kana: ヘルパーも毎回違うと、使い方を教えるのが大変

myura: ああ それはありますね・・・会社で勘弁してくれて何度いったことやらw

kana: それより、うちの母はロボットスーツ欲しいと言ってます。力さえあればって。

えび一た: いくら普段リフトを使えていても、外出したり、場所が違えば最終的には体力勝負だったりするけどね(笑) 年齢にも制限でできちゃうし。むずかしいですね。

myura: ですよ

しんきち: ロボットスーツやパワースーツは介護者用なら実現は目の前だと思う。あとは価格面の問題だ。

kana: それこそレンタルして欲しい。

しんきち: 今はレンタルだけみたいよ。微妙な調節がむづかしいらしいから。

kana: 個人でも借りられるのかな? マジで欲しがっ

てる。

しんきち: 個人はわからない。今は施設中心に営業活動中らしい。一部先行導入例はあるようだが。

myura: あと5年10年ってとこですかね

えび一た: そう言えば、去年、呼吸機調整で入院した時ね、男性看護師が多い病院で、普通にトイレ介助もお風呂も男性でびっくりしましたよ。ありえない?? お風呂もだよ!?

kana: 筋ジス病棟はどこもそうだよ。

えび一た: ありえないんだって!!

kana: だって看護師だし、そんな関係ないって感じ?

えび一た: 向こうはそうだけど、こっちはさー。

kana: 私は中学生の時だったので、

えび一た: もっとありえないじゃん!

kana: 一晩トイレを我慢した経験あるけど、お風呂の洗い場にいたときはさすがに逃げられん…

myura: 妙に 男女平等って使われるよね・・・

kana: 去年の総会後の茶話会でも、トランスができないから男のヘルパー使うっていう女性がいました。「いいよ、若い男の子!」って言ってたよ

えび一た: (笑) 100歩譲ってトランスまではいいとして、トイレとかお風呂はダメでしょー

kana: でも、そこが一番体力いる介助でしょ?

えび一た: そこは、やっぱりリフトでカバーするとかさー

kana: その方は腹くくったって感じでしたよ。

えび一た: ま、現実はその程度。

kana: でも、男性に女性が行くでしょ?

えび一た: そこは、やっぱり「おかしいよ」って思い続けるところでしょ。それも、おかしいと思う。男性に女性、っていうのも、

myura: はい、とってもセクハラですw

kana: 女性ヘルパーにお風呂で洗ってもらってるおじいちゃん、いるでしょ?

えび一た: うちのセンターでは認めてないよ。介助者の人数もないんだけどね、男性は、

myura: いないですね。生活できないってのが 実情です

えび一た: やっぱり、男性はこの仕事で食べていくっていう人が多いから、介助で食べていくには相当の件数をこなさないと。最終的には国の報酬単価が上がらないと解決しないのよね。

myura: ケアマネですら職ないのに、下っ端はもっとですね・・・

えび一た: ひどいもんです、はい。(後略)



物騒な世の中ですねえ……

第3回チャット 2008年10月26日(日)午後2時~5時頃 [使用ソフト: Skype]

参加者5名



しんきち: こんにちは
myura: こんにちは^^
RIE: こんにちは。
kana: こんにちは~
RIE: Yahoo!でチャットした事ないので、Skypeで助かりました
しんきち: そうでしたか、Yahoo!でもおもしろいですよ。慣れてる方がいいけど。
kana: 基本は同じですが、インストールとか、こっちの方が簡単かも。カキコの最中に鉛筆が動くのでいいですね。
myura: ヤフメッセはなんか不親切な部分が多いですね
RIE: 鉛筆?どこですか?
kana: 右側の参加者が表示されているところ。名前の横で鉛筆動くんです。
RIE: 3人ある四角いどこ?
kana: そうそう、バージョンによって違うかもしれないけど、
RIE: 動いてません(笑)私の古いのかな・・・アップデートしたら動くかも
myura: スカイク使うのは初めてなんで こういうものかと・・・(笑)
RIE: 今、アップデート中(笑)
しんきち: 最新バージョンは3.8ですかね。
RIE: あ、古い、私の
kana: アップデートなんて、そうするもんじゃないもんね~
myura: 通知みたいのは来ないんですか?
しんきち: 自動アップデートに設定しておく、来ることがある。ツールー設定ー詳細設定とたどると設定ができるようですが・・・
RIE: ただいまです
kana: おかえりなさい。どう?鉛筆動くかな?
RIE: 鉛筆、動く (dance)
kana: それで、誰が書いているかがよくわかるですよ
RIE: ありがとうございます。分かりやすいです! (中略)

kana: 話は全然違いますが、昨日、うちの近所で殺人事件があったのよ!マジで!!
とびちゃん: ええっ
kana: 家からほんの数メートルのとき
RIE: めっちゃ近いですね
とびちゃん: 今はどこで殺人がおきてもおかしくないけど、やっぱり近くでおきると怖いですよ
kana: タベ、刑事さんがききこみつつうのにきたんだよ

myura: 簡単に人殺し起きますよねえ、最近は・・・
RIE: え〜?聞き込みされたんですか?
kana: うちの母がね。その辺は近所の人の散歩コースなので。
とびちゃん: 柴田恭平みたいな刑事? たとえが古いwww
kana: いや~、それは聞いてない。けど、田舎の警察だもん。そんなのはいないでしょ...昼に来たヘルパーさん、被害者知ってると言うからもつとビックリ!
とびちゃん: ますます怖いですよ
myura: 世の中狭いですね 怖い、怖い
RIE: あぶ刑事の映画のロケに参加したタクシーの運転手に会ったことがあります。北海道で(笑)
しんきち: 地元警察の防犯メールではうちの地区はひったくりが頻発らしいが。
RIE: うちの近所は、空き巣多発中で、怖いですよ
kana: テレビのサスペンスみたいでしょ。「鍵ちゃんとかけてください」といって帰って行きました。
とびちゃん: 犯人はみつかってないんですか?怖い
kana: うん、近所にいるかもと思うとね。
とびちゃん: 昼間から鍵をかけた方がいいですね
RIE: 早く捕まって欲しいですね
kana: 1人でお留守番が恐いですね。
とびちゃん: うちの近くでは・・・野菜泥棒が多いですwww あとは・・・自転車泥棒
kana: 玄関は鍵かけても、ヘルパーさん来る関係で、自分のいる部屋は開けておかないといけないし。
RIE: 1人の時に、来たら、どうすればいいんでしょうね?動けないし
myura: こっちは 灯油泥棒が多いですww
RIE: え?灯油、持ってちゃうんですか?
kana: 灯油高いもんね
myura: 外に大きい灯油タンクがあるんで、簡単に盗めてしまうんですよ
RIE: はじめて知りました
myura: ガソリンは節約できますが、暖をとらないと しんでしまいます (マジで)
kana: 北国は灯油でないとやっぱ寒いのでしょ?
RIE: センtralヒーティングですか?
myura: うちの 灯油ストーブ一個です
kana: それでしのげるの?
myura: 大丈夫ですよ
RIE: 暖かいストーブなんですよ
myura: 家の作りも違いますし^^
とびちゃん: 冬の方がアイス売れるっていいですよ
んね。

(後略)

